

中高生の知的障害児が取り組む自立生活プログラムの開発 —障害児の地域生活支援におけるアクションリサーチを通して—

The action research concerned with development of the independent living program
for child with disabilities

鳥 海 直 美

Naomi TORIUMI

Ⅰ. 研究の背景および目的

従来から自立生活運動の文脈においては、親は障害者の自立を阻む存在として描かれてきた。堀（2005）は、親による子どもへの身体介入は「愛情を感じているゆえの適切な行為」として励まされ、その分だけ子どもの自己決定能力が過少評価されることになる」と指摘する。また、介助サービスの利用意向には障害者の家族関係が影響し、家族が介助を外部に委ねたとしても、ケアの責任を継続して引き受けている状態にあっては、介助者への不服感情などが生じ、家族のジレンマはさして軽減されないことが指摘されている（井口 2002）。

一方、障害者と家族の摩擦を明らかにした土屋（2001）は、介助行為を通して親が子どもの行動や意思に介入する「介助というしがらみ」が、障害者にとって自覚的に認識されたとき、それが自立への動機づけになると指摘する。すなわち、常時の介助を要する障害者にとっては、親との関係性は本人の主体性を脅しうるものであり、自立生活の阻害要因にも促進要因にもなり得るといえる。

このように家族との介助関係に抑圧されてきた障害者が、自己表現力や自己効力感を取り戻し、介助関係をコントロールする力を培うための方策として自立生活プログラム（ILP= Independent Living Program）がある。自立生活センターなどの障害当事者による相談支援機関においては、ピアカウンセリングと一体的にそれが提供されている。しかしながら、知的障害を伴う障害者の場合には、意思表示や自己決定の支援が必要となり、身体障害者が開発してきた自立生活プログラムとは別様のものが求められる。

また、障害児の場合には、家族のケア役割が大きいのみならず、療育や特別支援教育のもとに置かれているため、障害児本人が自立生活の理念に出会える状況が極めて乏しい。このような状況下で、自立生活の理念に立脚しながら、障害児に対してアプローチした先駆的实践として、「障害者甲子園」¹⁾、「障害児のピアスクール」²⁾がみられる。しかしながら、いずれも財政的基盤や人員体制などの実践基盤が脆弱であり、そのプログラムの評価は定まっていない（横須賀 2007）。

ところで、韓国においては2007年に障害者福祉法が改正され、同年に障害者差別禁止法が制定された。いずれにも自立生活の理念が含まれている背景には、法改正にあたって当事者団体

が大きく関与してきたことがあり、その運動を牽引してきた団体の一つにソウル自立生活センターがある。当該センターにおける相談支援サービスや介助サービスの利用者の半数以上は障害児によって占められている³⁾。社会的に無力化されやすい障害児へのアプローチと、ケア役割が過大に重視されている家族へのアプローチを一体的に行うことによって、障害児とその家族に自立生活の理念を浸透させていく手法は、アジア圏における自立生活という理念の実践的解釈として示唆に富む。

このような関心をふまえて、自立生活の理念を援用しながら、将来の自立を見据えて、知的障害児が地域のなかで多様な活動に取り組む機会を試行的に提供することとなった。本研究の目的は、実践者との協働によるアクションリサーチを通して、中高生の知的障害児が参加する一連の活動の開発過程を明らかにしながら、その具体的な提供方法を示すことである。加えて、〈自立生活プログラム・中高生版〉と称する一連の活動の意義を明らかにすることである。

Ⅱ. 研究デザイン

1. 実践枠組みとしての〈自立生活プログラム・中高生版〉

将来にわたって地域で生活することを見据えながら、中高生の知的障害児が取り組む活動を開発するにあたって、自立生活運動のなかで構築されてきた自立生活プログラムの理念を援用することとした。

自立生活プログラムとは、施設などの閉鎖的な空間で暮らしてきた障害者が、地域のなかで自立して暮らすために必要な生活技能を障害当事者から学ぶものであり、障害者文化が伝達される機会としても捉えられる。生活技能とは、介助者との接し方、住宅、健康管理、金銭管理、調理、危機管理、社会資源の使い方などであり、プログラム内容は本人の目標に沿って組み立てられる。活動形態は、個別活動とグループ活動の2種類の形態を組み合わせながら、3～5回程度の短期プログラム、または、3ヵ月間以上の長期プログラムが提供されている（JIL 2013）。

本研究における〈自立生活プログラム・中高生版〉は、中高生の知的障害児の参加を想定していることから、生活技能の学びに重きを置かず、楽しみながら取り組めるように、遊びの要素を含めた次のような活動を考案した。

一つ目に、高校卒業後の進路選択が迫られている知的障害児が、地域社会のなかで実際に働く体験を通して、仕事に対するイメージを培うことを目的とする〔仕事〕に関する活動である。二つ目に、生活を営むうえで必要な食事を取り上げ、〔買物・調理〕に関する活動を設定した。三つ目に、将来的に家族から自立して暮らすことを想定したうえで、暮らしの場の選択肢を知るための〔住〕に関する活動である。四つ目に、家族が用意した服を着ることに慣れている知的障害児が、自身の好みの服を選択するための〔身だしなみ・自己表現〕にかかわる活動である。さらに、障害児支援と保護者支援が分かち難いことから、保護者の障害観や自立観の変容を目的とする〔保護者支援〕を含めることとした。

このようなことから、本研究における「自立生活プログラム・中高生版」の定義は次のとおりであり、その全体像を図1に示した。

障害をもつ中高生が将来にわたって地域で暮らし続けていくことを見据えながら、地域社会において取り組む、[仕事]、[買物・調理]、[住宅]、[身だしなみ・自己表現]にかかわる個別活動およびグループ活動の総称をいう。保護者の障害観や自立観の変容を目的とする[保護者支援]も含む。

〈自立生活プログラム・中高生版〉を用いた支援の特徴は、第一に、子どもの主観的ベストインタレスト⁴⁾に沿って、地域社会のなかで経験の幅を広げる機会を創出することにある。第二に、さまざまな活動のなかに、地域住民、ボランティア、障害当事者などとの関係づくりの機会を組み込むことにある。第三に、さまざまな障害をもった同世代の子どもとグループ活動に取り組みながら仲間意識を育み、仲間に受け入れられる経験を通して自尊感情を醸成することにある。第四に、子ども自身が試行錯誤しながら力をつけていくことのみならず、障害児が暮らし続けられる地域を目指して、保護者や支援者や地域住民が協働する機会を重ねていくことにある。

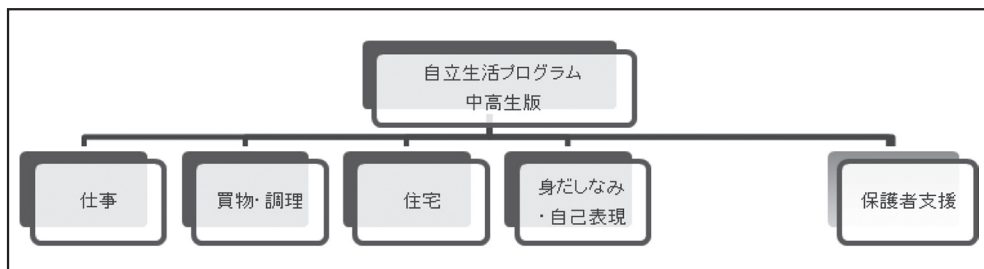


図1：〈自立生活プログラム・中高生版〉の全体像

2. 研究方法

研究者が実践者と協働して意図的に活動に関与し、実践と研究をつなぐアクションリサーチを用いた。研究者と実践者それぞれが同一の課題解決に向けて取り組む活動であり、計画－実践－評価と段階的に改良を試みながら、個人・組織・地域の状況を変化させることをねらいとする。

このようなアクションリサーチを用いた実証的研究が社会福祉学や看護学において、蓄積されつつあり、地域保健分野においてとりわけ顕著にみられる（野村 2009）（両羽 2010）（野田 2011）。これらの先行研究を拠り所にして、アクションリサーチに特徴的な「実践者との協働」および「意図的な関与」の意味するところを考えたい。

先行研究に共通する特徴として、研究者が長期的に実践現場に関与することが挙げられ、研究目的に応じてその年数は1年間から5年間にわたる。長期にわたる研究期間もまた、研究者と実践者の「実践者との協働」の根拠の一つとなるものと考えられる。さらなる特徴として、特定の地域で把握された課題解決に向けて、新たな支援方法を開発することが研究目的として設定されている。具体的には、初期認知症高齢者の地域ケアプログラムの開発や、小規模村に適した子育て支援計画の開発などである。このように、実践現場において解決すべき課題が

明確であり、「意図的な関与」とはその課題解決に向けた試行的実践であるといえる。

本研究は、3年間にわたって研究者が知的障害児の地域生活支援にかかわる実践現場に関与したものであり、「実践者との協働」に見合う研究期間を満たしているといえる。また、ライフステージに相応しい支援方法が確立されていないという課題を実践者と共通認識したうえで、中高生の知的障害児が参加する自立生活プログラムの開発に向けて試行的実践を重ねたことは「意図的な関与」に相当するといえる。

3. 研究体制

アクションリサーチを展開するにあたって、2010年4月に運営委員会を構成した。表1に示したとおり、障害児とその家族の相談支援に取り組む特定非営利活動法人X（以下、法人X）の代表者、法人Xの副代表者であった筆者、法人Xの賛助会員である障害児の保護者、近隣地域の相談支援事業所2カ所の相談支援専門員かつピアカウンセラー、移動支援および重度訪問介護事業所（以下、移動支援等事業所）のサービス提供責任者、保健福祉センターの職員、社会福祉協議会の職員である。なお、x1およびx2は当該地域の地域福祉活動計画の策定委員を兼務している。

運営委員のバックグラウンドは、社会福祉士、介護福祉士、ピアカウンセラーなどであり、そのうちのピアカウンセラーは、障害者を対象とする自立生活プログラムの提供を実践してきた者である。筆者は法人Xが設立された2004年から2014年まで副代表者として法人運営にボランティアに関与し、実践現場で運営委員と連携・協働する機会を重ねてきた。

運営委員会では、〈自立生活プログラム・中高生版〉の枠組みに沿って、具体的な活動内容について立案と評価を行なった。立案時には、保護者の希望、自立生活センターのピアカウンセラーからの助言、区役所および社会福祉協議会の意見をふまえることとした。また、議題に応じて、協力者や希望者が運営委員会に参加することとした。

運営委員会の開催場所は社会福祉協議会の会議室であり、7回にわたる委員会の会議時間は1時間30分から2時間程度であった。参加人数は5人から12人であった。

表 1：運営委員会の構成メンバー（2010 年 4 月当時）

委員	所属機関	職責	資格	主な役割
x1	法人X	代表者	社会福祉士	活動の総括、関係機関との連絡調整
筆者	法人X	副代表者	社会福祉士	x1の役割の補佐
x2	法人X	賛助会員	—	保護者としての立場から子どもにとって理解しやすい活動方法の提案
x3	法人X	賛助会員	—	
x4	法人X	賛助会員	—	
x5	法人X	賛助会員	—	
y1	相談支援事業所Y1	相談支援専門員	ピアカウンセラー	自立生活プログラム・中高生版の立案における助言、障害当事者の協力を得るための連絡調整、本人主体という視点からのプログラムの評価
y2	相談支援事業所Y2	相談支援専門員	ピアカウンセラー	
z1	移動支援等事業所	サービス提供責任者	介護福祉士	個別活動の支援
z2	保健福祉センター	職員	—	公共機関との連絡調整
z3	社会福祉協議会	福祉活動専門員	—	地域住民との連絡調整、地域福祉活動計画への反映

4. 研究期間

研究期間は2010年4月から2013年3月までの3年間である。法人Xが2010年度に民間の助成金を獲得して、学齢期の障害児を対象とする社会生活体験プログラムを単年度事業として取り組むことになった。そこで、〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発にかかわるアクションリサーチとして継続的に取り組むことを筆者が提案し、法人理事会で承諾が得られた。活動内容の質的な充実を図るために、次年度から2年間にわたる民間の助成金を申請し、プログラムの開発が継続することとなった。

5. データの収集方法および分析方法

アクションリサーチでは実践現場で収集される多様なデータが活用される。活動毎に障害児、保護者、ボランティア、運営委員に感想文の提出を求め、それらをすべて入力してデータとして収集した。また、保護者やボランティアを対象とするアンケートを随時実施し、それらの自由記述回答をデータとして収集した。さらに、運営委員会の議事録、運営委員間のメールや会話のメモ、障害児の活動を支援するヘルパーやボランティアによる記録、障害児・保護者・ボランティアに対する非形式的なインタビューの記録、運営委員によって作成された報告書、活動を通して印象に残った出来事や感じたことなどを記したフィールドノートもデータとして取り扱うこととした。

分析方法は、継続的なフィールドワークにおいて、実践現場に生起する変化を解釈し、その意味を理解するという解釈学的方法を用いた。具体的には、①収集したデータを精読し、〈自

自立生活プログラム・中高生版〉の開発に向けた実践内容を時系列に整理する、②〈自立生活プログラム・中高生版〉を通した活動内容を整理し、その具体的な提供方法を詳述する、③〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程をふりかえって、当該プログラムの意義を明らかにする、というものである。

6. 倫理的配慮

アクションリサーチに取り組むにあたって、運営委員に対して研究の主旨および個人情報の守秘について口頭および文書にて説明し、研究協力にかかわる同意を得た。また、プログラムに参加した子どもの保護者のうち、研究協力の承諾を得られた場合に限り、匿名性を確保したうえでデータを使用することとした。なお、本研究は四天王寺大学研究倫理委員会による審査を受け、その承認を得て実施した。

Ⅲ. 〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程およびプログラムの実際

1. 〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程

中高生の知的障害児が参加する自立生活プログラムの開発にかかわる実践内容は、【運営委員会の開催】、【自立生活プログラムの実践】、【地域社会への周知】の3つに大別される。これらのうち中核的なものが【自立生活プログラムの実践】であり、前述したように〔仕事〕、〔買物・調理〕、〔住宅〕、〔身だしなみ・自己表現〕、〔保護者支援〕にかかわる一連の活動から構成される。これらの活動頻度は開発過程に応じて異なっている。

これらの活動に参加する障害児と、その活動を支援するボランティアを広報媒体や法人Xの会報を通して募った。すべての活動に参加する障害児もいれば、関心のある活動を選択して参加する子どももみられた。一連の活動の参加費として保護者から500円を徴収することとした。

それぞれのプログラムは単年度毎に立案し、毎回の活動について評価を行い、改良を加えたことから、開発過程は、①試行期（2010年4月～2011年3月）、②改良期（2011年4月～2012年3月）、③構築期（2012年4月～2013年3月）に分類される。〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程を次に図示した。

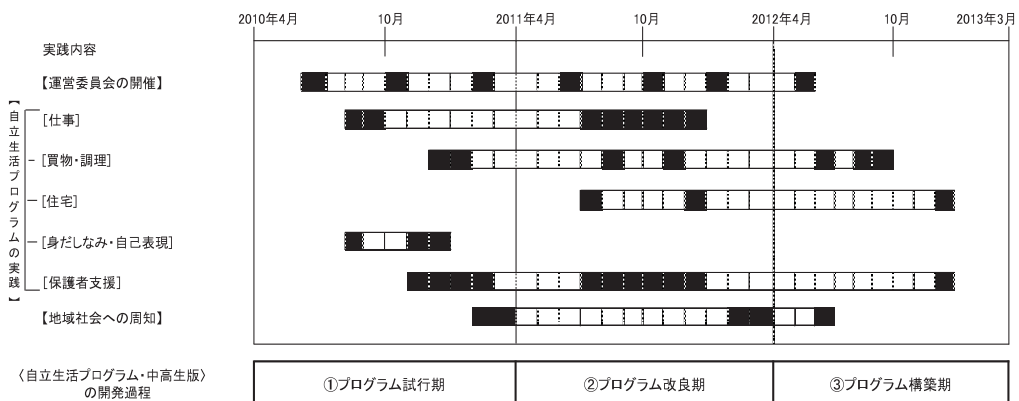


図2：〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程

中高生の知的障害児の自立生活プログラムの開発にかかわる実践内容の詳細について、運営委員会で検討された事柄も含めて以下に述べていく。

2. [仕事] にかかわるプログラムの実践

運営委員会では、「人とのやりとりを体験することを目的とする子どももいれば、金銭のやりとりを体験することを目的とする子どももいる。個々の子どもの希望に応じた体験ができるように、事前に参加を希望する子どもと保護者への聴き取りを行う」ことの必要性が確認された。

また、プログラムの実施にあたり、活動拠点となる地域住民の交流スペースの運営委員会において、本活動の趣旨説明および協力依頼を行った。さらに、参加者を募った段階で、子ども、保護者、および、ボランティアを対象とする説明会を実施し、子どもとボランティアの関係づくりや、自宅から活動拠点までの送迎ルートの確認を行った。[仕事]にかかわるプログラムは表2のとおりであり、試行期のプログラムをStep1、改良期のプログラムをStep2とした。

見学先として、リサイクルショップ、公共施設内で運営されている喫茶店、パンの製造販売など、障害者の就労支援を先駆的に実践してきた事業所を選定した。見学時には、障害当事者や支援者と語り合いながら、地域で働くことのイメージを培うこととした(1-1)。

障害者が地域で働くことは、一箇所にたくさん集まって「日中活動をする事」が目的なのではなく、「地域の中で人と関わりあって収入を得ていくこと」が目的であることが分かった。(1-1に参加した保護者の感想文)

表2：[仕事] にかかわるプログラム

	テーマ		活動内容	実施年月日	参加者
Step1	1-1	働く場所を見学しよう	障害者が働く事業所10カ所を見学し、法人職員による説明を聴講する。	2010年8月5日	障害児3人、保護者5人、運営委員3人
	1-2	しごとと一緒にやってみよう	菓子パンを作って市民交流スペースで販売する。喫茶コーナーでは店員体験に取り組む。	2010年8月16日・17日・18日・20日・21日・23日・25日(7日間)	障害児のべ18人、ボランティアのべ23人、地域住民のべ約130人
	1-3	フリーマーケットを開こう	商品に値札をつける準備、商品の陳列や販売に取り組む。	2010年9月18日・25日	障害児のべ10人、ボランティアのべ12人、保護者3人、地域住民多数
Step2	1-4	しごとを体験しよう	①区役所や区社協でチラシの発送準備作業、②図書館で書籍管理業務やカウンター業務、③高齢者デイサービスでおしぼりづくりやおやつ準備、④公園での清掃作業や植栽の手入れ、⑤公園での厩舎の掃除や馬の世話、⑥公園でのチラシやカレンダーの配布作業	2011年8月～12月のべ27日間	障害児のべ35人、ヘルパー・ボランティアのべ40人
	1-5	しごとの感想を共有しよう	しごと体験の場面をスライドでふりかえりながら、感想を共有する。	2011年12月23日	障害児10人、保護者10人、ボランティア2人、運営委員6人

次に、作業所の協力を得て菓子パンを作り、地域住民の交流スペースで販売することに取り

組んだ。交流スペース内の喫茶コーナーに立ち寄る地域住民の方々に注文をうかがい、飲み物を運んで片付けるという体験に取り組んだ。作業所や交流スペースの広さの都合上、障害児が1～3人に分かれて取り組むこととなった(1-2)。

昨日、ボランティアの人とパンを作りました。はじめに、卵の黄身と白身をわけました。牛乳と塩と砂糖を入れました。そして混ぜました。生地を銀色で細長くて丸い入れ物に入れました。それをオープンに入れました。あまくていいにおいでした。30分ぐらい焼きました。ガラスをのぞいたら茶色になっていて冷ましました。できてよかったと思いました。…(中略)…おばちゃんが「食べてみ」と言ったので食べました。あまくてふんわりとされていておいしかったです。…(中略)…それから冷たいコーヒーと熱いコーヒーを入れて、おばちゃんたちに運びました。(1-2に参加した障害児の感想文)

さらに、フリーマーケットの開催に向けて、障害児とボランティアが協力して商品に値札を付け、交流スペースのある商店街で開催案内のチラシを配布した。当日は、行列ができるほど多くの地域住民が買い物に来ることになったので、金銭のやりとりは主にボランティアが担当し、商品を袋に入れて渡す作業を障害児が担当した。閉店間際には、ボランティアが客の役割をして、障害児が金銭のやり取りに取り組む機会を設けた。売上金から障害児に報酬金を手渡し、働くことによって報酬が得られることについて理解を促すようにした(1-3)。

大学生である自分も、人にものを売る難しさが身をもって分かりました。とくに、チラシ配りが思うようにできなかったり、パンが売れなかったりした時はくじけそうになりました。でも、子どもたちはそんなときも頑張っていました。(1-3に参加したボランティアの感想文)

中高生の障害児と年齢の近い学生ボランティアが継続的に活動を支援することは、障害の有無にかかわらず、共に力を合わせながら一緒に作ったものを売るという達成感を共有する機会につながっている。

その後の運営委員会では、地域の民間事業所や公的機関に障害児の職場体験の受け入れを依頼し、作業所とは異なる場で仕事を実際的に体験することの重要性が提案された。それを受けて、改良期には、就労目的ではないこと、サポーターが同行することを説明しながら、職場体験の受け入れ先を開拓することとなった。

そこで、障害者自立支援協議会に協力を求め、障害者雇用に関するアンケート調査結果から、障害児の職場体験の趣旨に賛同する可能性が見込まれる民間企業として、印刷業、製薬会社等の5社の紹介を受けた。障害者就業・生活支援センターにも協力を求め、センター職員と運営委員がそれらの5社を訪問し、職場体験の受け入れの協力について口頭と文書にて依頼した。併せて、日頃から利用している小売業や飲食店、保育園や病院などにも訪問して協力を依頼したが、安全面のリスクが高いことなどを理由にすべての民間企業や民間法人から断られた。職

場体験の最終的な受け入れ先は、図書館、区役所、社会福祉協議会、デイサービスセンター 2 カ所（運営主体は社会福祉協議会と医療法人）、公園管理事務所であり、公共性の高い機関のみであった。

このようなことから、6 カ所の職場で各日 1 ～ 2 人の障害児が仕事に取り組んだ（1-4）。デイサービスや図書館などで職場体験に取り組んだ障害児と、それに同行した運営委員は次のように述べている。

デイサービスは、お茶とお菓子をおじいちゃんとおばあちゃんに配る仕事をしました。お茶を運ぶのにたくさんあって、バランスがむずかしかったです。やはり自分の中では、バランス感覚を身につけてがんばることが大事と思いました。やって終わったときには、図書館と同じでさわやかな気持ちでした。（1-4に参加した障害児の感想文）

役割を与えられることで「やろう」「がんばろう」という気持ちが芽生え、表情が引き締まり、集中して取り組む姿をたくさん見ることができました。少し集中力が途切れかけても「お仕事だから頑張ろう」と声をかけると、背筋がピンと伸び、気持ちを切り替えて仕事に向かう姿がありました。…（中略）…職場体験を受け入れてくださった職場の方々に「ありがとう、ごくろうさま」と、帰りに声をかけられたときの子どもたちの本当に満足そうな表情は、普段のつき合いの中では見たことのないものでした。（1-4に同行した運営委員の感想文）

約 4 カ月間にわたる職場体験を終えて、[仕事]にかかわるプログラムに参加した障害児の取り組みを紹介するスライドショーを開催した。ヘルパーやボランティアと共に職場体験の感想について発表することによって、子どもの自信を培い、他の障害児が取り組んだ様々な仕事への関心を喚起する機会として有効であった（1-5）。

一方、運営委員会で確認された課題として、障害児がより多くの職場を選択して、多様な仕事を体験することが難しかった要因として、準備期間が不足していたことや、職場に同行するボランティアやヘルパーの確保が挙げられた。

また、障害児の職場体験に対して地域の民間企業から理解を得られなかった背景には、労働における生産性に過大な価値を置く日本の社会規範や、就労能力でもって一般雇用と福祉的雇用に分け隔てている障害者の就労支援施策があるものと考えられる。これは、職場体験の感想を共有する場で、次のような意見が語られたことにも通じている。

仕事に取り組む子どもの表情がいずれも生き生きとしていて素敵。本来、働くということはこのような喜びも伴うものではなかったかと気付かされた。自身が生まれ育った地域は農作業が盛んであったので、知的障害者も農作業の場に居られる隙間があった。窮屈な働き方が強いられつつある職場にあって、知的障害者の居場所がなくなりつつあるように感じる。とても困難なことではあるが、多様な人によって、多様な働き方が認められる地

域にしていきたい。(1-5に参加した法人Xスタッフの意見)

上述の意見は、知的障害者が働く場の選択肢を、いかにして地域のなかに創出していくかという課題を提示している。併せて、生産性という価値のみに拠らない働き方も視野に入れながら、自立生活プログラムの改良を図ることの必要性もまた確認された。

3. [買物・調理] にかかわるプログラムの実践

法人Xの設立当初から継続的に取り組んでいた活動をプログラムに取り入れた。同一地域の大学のボランティア部と企画段階から協働し、保育士や栄養士などのプロフェッショナル・ボランティアの継続的な参加がみられる活動である。当初は参加する障害児が同じ献立を調理していたが、グループで話し合って献立を決定することや、一人ひとりが異なる献立を考えて調理するなど、活動内容を段階的に発展させてきた。

[買物・調理]にかかわるプログラムは表3のとおりであり、試行期のプログラムをStep1、改良期のプログラムをStep2、構築期のプログラムをStep3とした。

プログラムの実践に先立って、ボランティアと運営委員との打ち合わせを行い、あらかじめ保護者から収集した情報をもとに子どものアレルギーなどの理解、衛生管理・安全管理に関する対策の検討、障害児とボランティアのマッチング、グループ分けを行った。

毎回の活動の冒頭には、イラストを用いたスケジュールを掲示し、障害児が活動の見通しをもちやすくするようにした。また、料理の書籍や食材の絵カードを準備することによって、障害児が献立を選択しやすようにした。障害児が画用紙に切り貼りした献立をラミネート加工したものを手元に置くことによって、出来上がりをイメージしながら調理に取り組めるようにした(3-1, 3-4, 3-6)。

表 3：[買物・調理] にかかわるプログラム

	テーマ		活動内容	実施年月日	参加者
Step1	3-1	メニューを考えよう	料理本の写真を見ながら、グループに分かれてメニューを選択し、食材を考える。	2010年1月15日	障害児5人、ボランティア9人、自立生活センター職員2人、運営委員1人
	3-2	スーパーを探険しよう	メニューの写真、食材の絵カードを用意して、スーパーで食材の置き場所や値段を調べ、買い物リストを作成する。	2010年1月22日	障害児6人、ボランティア9人、ヘルパー1人、自立生活センター職員2人、運営委員2人
	3-3	お買い物 & クッキング	Aグループはグラタン、クッキー、Bグループは豚汁、白飯、どら焼きを調理した。	2010年1月29日	障害児8人、ボランティア11人、ヘルパー1人、自立生活センター職員1人、法人Xスタッフ1人
Step2	3-4	お弁当に何をいれる？	スーパーに出かけてお弁当を買って、お弁当の食材を観察しながら食べる。その後、画用紙に料理本の写真を切り貼りしてお弁当のレイアウトを発表する。買い物リストを作成する。	2011年8月20日・27日	障害児8人、ボランティアのべ16人、法人Xスタッフ3人、運営委員2人、
	3-5	お弁当をつくろう！	お弁当の買い物リストを確認し、オリジナルのお弁当をつくって写真撮影をする。	2011年11月23日	障害児8人、ボランティア17人、法人Xスタッフ1人、運営委員1人
Step3	3-6	どんな巻き寿司をつくる？	巻き寿司の断面図や好きな具材を画用紙に描いて発表する。買い物リストを作成する。	2012年8月30日	障害児6人、ボランティア8人、自立生活センター職員5人、法人Xスタッフ1人、運営委員2人
	3-7	巻き寿司をつくろう！	巻き寿司のレイアウトと買い物リストを確認し、オリジナルの巻き寿司をつくって写真撮影をする。	2012年9月8日	障害児8人、ボランティア12人、自立生活センター職員3人、法人Xスタッフ2人、運営委員2人

スーパーの探険では、「スーパーが苦手だ」という子もあっさり店内に入ってくれて、「友だちと一緒に」というパワーを感じました。また、女の子たちが積極的に材料を見つけていく様子はパワフルな光景でした。調理当日の買い物では、重い荷物を男の子たちが率先して持ってくれ、子どもたち同士の支え合いがとてもよかったと思います。(3-1、3-2、3-3に参加したボランティアの感想文)

ボランティアが子どもと同じ目線に立って、一緒に楽しみながらお弁当を作ってくれたのがとてもよかった。子どもも嬉しそうに写真を見せてくれた。お弁当づくりといえは、なかなか時間がなく、すべて親がつくってしまっていたが、このような時間がもてよかった。(3-4、3-5に参加した保護者の感想文)

[買物・調理]にかかわるプログラムには、話し合う、力を合わせて運ぶ、役割を分担する、食材を分け合う、おかずを交換する、敬遠していた活動にみんなと一緒に取り組んでみるなど、子ども同士が仲間意識を育む契機が多くみられる。支援する側には、そのような子ども同士の関係づくりを促すような視点が求められる。また、障害児一人ひとりのペースを尊重するためには、子どもが試行錯誤しながら調理する場面を見守ることと、子どもにとって難しい作業と一緒に取り組むというバランス感覚も求められる。

4. [住宅] にかかわるプログラムの実践

プログラムの試行期には、障害児の自立に向けた課題の一つとして、暮らしの場をどのよう

に選択・確保していくのかという課題が確認された。そこで、プログラムの改良期には、住まいに関する選択肢を知ることを視野に入れ、表4のと通りの活動に取り組んだ。

表4：[住宅]にかかわるプログラム

	テーマ	活動内容	実施年月日	参加者
4-1	障害をもつ人の家を訪問しよう	グループホーム6軒、自立生活をしている障害者の自宅3軒を訪問した。	2011年7月22日	障害児7人、保護者8人、自立生活センター職員2人、運営委員4人
4-2	いろいろな家に住んでいる人から学ぼう	自立生活をしている障害者、グループホームで暮らす障害者、支援者から現在の暮らしについてうかがう。	2011年7月27日	障害児6人、保護者6人、自立生活センター職員5人、法人Xスタッフ1人、運営委員2人

グループホームの見学では、参加者が少人数のグループに分かれ、性別に配慮して訪問先を選定し、1グループが2～3軒を短時間で見学できるように調整した。訪問先の支援者によれば、「保護者や支援者の見学は頻繁にあるが、障害児本人の見学は初めて」ということであった。また、訪問先で暮らす障害当事者と出会うことができるように、日中活動から帰宅する夕刻の時間帯に訪問した（4-1）。

息子は「ただいま」とでも言いそうなほどに自然に部屋に入って、あちこちのぞいて確認した後、リビングや2階のスペースでくつろいでいました。本棚の下は、穴ぐらみたいなちょっとした隠れ家のような空間。息子ならきっとお気に入りの場所になるだろうと思いました。（4-1に参加した保護者の感想文）

好きなこと、やりたいことが大事にされ、毎日の暮らしが落ち着いて繰り返されるという、あたりまえのことがあたりまえにそこにはありました。（4-1に参加した保護者の感想文）

グループホームなどへの見学時間は必要最小限にとどめ、後日に訪問先で暮らす障害当事者と交流する機会を設けることとした。まず、グループホームで暮らす障害当事者4人、グループホームを運営する法人の支援者4人、障害者入所施設から自立生活に移行した障害当事者1人を招いて、住まいの選択にかかわる体験談をうかがった。その後、参加者との質疑応答の時間を設けた（4-2）。

50代の方の入居の受け入れに取り組んだが、自宅での生活パターンができあがってしまっているので、とても難しくて成立しなかった。適応力のある若い間に入居の方がよいのではないかと思う。…（中略）…グループホームにこられて自宅に戻った人もいる。ホーム間でのメンバー交代もある。異なる生活をしてきたメンバー間の衝突は必ずあるが、時間をかけて互いの距離感ももてるようになった。しんどいときに実家に帰れるような環

境も必要。(4-2に参加した支援者の意見)

親が子どもよりも先に死ぬのは順番として当然のこと。親御さんが元気なうちに、子どもが自分のやりたい生活ができるように応援してほしい。(4-2に参加した運営委員y2の意見)

交流会で把握された保護者のニーズに沿って、保護者を対象とするグループホームに関する制度などを学ぶための研修会を後日に設けることとした。

5. [身だしなみ・自己表現] にかかわるプログラムの実践

[身だしなみ・自己表現] にかかわるプログラムを立案するにあたって、運営委員会とは別に企画会議を開催した。参加者は、運営委員4人、社会人ボランティア1人である。集団ILPを提供する経験をもつピアカウンセラーから助言を得ながら、活動内容と進行方法について検討を行った。中高生が楽しみながら取り組めるように「おしゃれ」をテーマにして、表5のとおりにプログラムを立案し、毎回の進行をピアカウンセラーが担った。

表5：[身だしなみ・自己表現] にかかわるプログラム

	テーマ	活動内容	実施年月日	参加者
5-1	服について話そう	ファッション雑誌から好きな服のコーディネートを切り貼りして発表する。	2010年11月21日	障害児6人、ボランティア7人、自立生活センター職員1人、運営委員3人
5-2	どんな色が似合うかな	カラーセラピストを迎えて、自分に似合う色を選ぶ。また、メンバーのイメージカラーを選ぶ。	2010年11月27日	障害児4人、ボランティア4人、自立生活センター職員2人、運営委員2人
5-3	服を買いにいこう	自分の好きな服を買いに行く。	2010年12月4日	障害児4人、ボランティア6人、ヘルパー1人、自立生活センター職員3人、運営委員2人
5-4	ファッションショーを開こう	ヘアメイクをして、自分で選んだ服、好きな音楽に合わせて、踊ったりするなど自分を表現した。映像を記録し、参加者に配付した。	2010年12月12日	障害児6人、障害者1人、ボランティア4人、ヘルパー1人、自立生活センター職員1人、保護者6人、運営委員3人

初回には、保護者が事前に記入したワークシートをもとに、普段はどのような服を着ているかなどについて、ボランティアと一緒に自己紹介を行なった。その後、ファッション雑誌から好きな洋服のコーディネートを切り貼りして発表した。また、あらかじめ持参するように依頼していたアクセサリーや小物を紹介し合った。ボランティアやピアカウンセラーとコミュニケーションを図る時間を多くとり、関係づくりにも重きを置いた(5-1)。

次に、カラーセラピストを招き、鏡に向かってパーソナルカラーを選んだ。メンバーのイメージカラーを選ぶことには、相手をよく観察して、お互いの理解を深めるという効果がみられた(5-2)。

さらに、洋服を買うための外出先では、学生ボランティアやピアカウンセラーと一緒に買い

物に取り組んだ。一緒に昼食をとることも含め、互いの交流を深める機会とした (5-3)。

服を見ていたときは、二択に絞っても、順番を変えると選ぶものが変わったりして、本当に欲しいものが何なのか、なかなかわからなかった。そこで、役に立ったのが、1回目の雑誌の切り抜きだった。それを見ながら一緒に選んでいくことができた。(5-1, 5-3に参加したボランティアの感想文)

最終回のファッションショーでは、美容師にヘアメイクを依頼し、自分で選んだ洋服を着て、好きな音楽に合わせてながら踊るなど、それぞれの障害児が自由自在に自分らしさを表現していた (5-4)。

踊りの自主練習の成果を発揮することができていた。美容師さんにお花が連なったカチューシャをつけてもらって、それがワンピースに似合っていた。音楽に合わせて上手に踊れた。たくさんの人の前で自分が楽しむ力をこれからも大切にしてほしいと思った。(5-4に参加した運営委員の感想文)

6. [保護者支援] にかかわるプログラムの実践

障害児本人への支援体制が不十分な現状にあって、保護者に求められる役割は大きく、家族と暮らしている障害児の自立に向けた支援は、保護者支援と分かち難くとり結ばれている。そこで、子どもの将来を思い描くことを通して、保護者もまた子どもの自立に向けて準備することを目的として、保護者を対象とするプログラムを表6のとおり実施した。

表6：[保護者支援] にかかわるプログラム

	テーマ	講座概要	実施年月日	参加者
6-1	義務教育終了後の進路について考えよう①	中学校を卒業した子どもやその保護者を講師に迎え、進路選択にかかわる体験談を聴く。多様な進路の情報を提供することにより、進路選択の幅を広げることを目的とする。	2010年11月21日	保護者13人、法人Xスタッフ1人、運営委員1人
6-2	おしゃれをしよう	保護者同士の交流会に、[自己表現]に関する講座を組み合わせて、保護者が元気になるような機会を創る。	2010年12月4日	保護者6人、運営委員1人
6-3	子どもの将来の暮らしを考えよう①	自立生活をしている障害当事者や、グループホームで暮らす障害当事者を講師に迎え、それぞれの自分史や現在の生活の様子を聴く。	2011年1月29日	保護者8人、運営委員1人
6-4	子どもの将来の暮らしを考えよう②	中高生の障害児を対象とする[仕事]や[住居]にかかわる体験プログラムに、保護者が子どもと一緒に参加することで、障害をもつ人の多様な働き方や暮らし方を知る。	2011年7月～12月	—
6-5	義務教育終了後の進路について考えよう②	中学校卒業後の選択肢や、その後の生活状況について保護者3人の体験談に学ぶ。	2011年11月23日	保護者17人、法人Xスタッフ3人、運営委員1人
6-6	障害をもつ子どもの将来のすまいを考えよう	グループホームを運営する法人の職員、サービス管理責任者から、グループホームに関する制度や運営方法について学ぶ。	2012年12月24日	保護者7人、運営委員1人

「子どもの将来の暮らしを考えよう②」(6-4)、「障害をもつ子どもの将来のすまいを考えよう」(6-6)は、中高生の障害児を対象とする「住宅」にかかわるプログラムに参加した保護者から引き出されたニーズに応じて企画されたものである。

中学校の先生に、「なぜ、高校に行きたいのか」を説明しなければならないことは、10年前とあまり変わっていないのではないか。中学の先生が障害児の進学情報を知らない場合があるので、親の方から話をしていかなければならない。進学に関する情報を集め、高校見学をすることが大切ではないか。(6-1に参加した保護者の感想文)

子どもが自立して、親元を離れて生活することは、あまり遠くない将来の話になりました。障害のある人とかかわることで、本人主体の生活を考えている人たちにまた出会えました。そして、本人主体の生活をされている人たちの楽しそうな様子は、私にとってホッとすると、癒される、ワクワクする、うまく表現できませんが、満たされた気持ちになります。いつか、子どもが楽しそうに生活している様子を見ることのできる日を楽しみにしています。(6-6に参加した保護者の感想文)

これらのプログラムは、多様な生活歴や価値観をもつ人との対話を通して、学力や就労能力に縛られている保護者の自立観の変容を促すことも企図している。

7. 地域社会への周知にかかわる実践

〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程をまとめ、『社会生活体験事業プログラム報告書－自立生活プログラム・子ども版の試み』(2011年3月)、『はじめよう！自立生活プログラム・子ども版』(2012年2月)を各200部発行し、地域の協力機関をはじめ、近郊の障害児者福祉機関や自立生活センターに送付することによって、当該プログラムの理念や手法を実践現場に広めていくことを図った。

さらに、2012年6月16日には、地域住民を対象に『〈自立生活プログラム・子ども版〉実践報告会&学習会 障害をもつ子どもの自立に向けて～「地域」で暮らし続けるために～』を開催し、2年間にわたる取り組みについて、障害児、保護者、ボランティア、運営委員の立場からそれぞれ報告を行った。

当該プログラムの協力団体に参加を呼びかけたところ、65人の地域住民の参加者がみられた。参加者の内訳は、老人クラブ関係者43人、障害児、その保護者や支援者等の一般参加者22名であった。その他にボランティア7人、運営委員および法人Xのスタッフを合わせて12名であり、合計84人が一堂に会してプログラムの実践内容を共有した。その後、複数のグループに分かれて感想や意見の交換が行われた。

私も日ごろから地域との関わり大切さは感じています。また、子どもの自立についての考え方は、「何かができるということより、自分で好きなものが選べるということでは

ないか」と言われたことについて考えさせられました。（参加者アンケート）

報告会の冒頭に、自立生活センターのピアカウンセラーによって、自立生活プログラムの目的が語られたことを受けての感想である。当該プログラムが根差す自立生活の理念が、地域社会のなかで共有される機会となったといえる。

Ⅳ. 〈自立生活プログラム・中高生版〉の意義

試行期から改良期を経て構築された〈自立生活プログラム・中高生版〉の開発過程をふりかえり、その意義について考察する。

第一に、児童福祉法において、中高生の障害児に特化したサービスがみられない現状にあって、将来の生活のイメージを描くような活動の機会を創出したことにあると考えられる。高校を卒業した知的障害児が高等教育機関と接点をもつことが難しい教育制度や、18歳を迎えることを契機にして障害者総合支援法に移管される現行の社会福祉制度において、ライフステージの移行を想定しながら知的障害をもつ中高生に特化した支援の具体的な手法を提示した。

第二に、プログラムの枠組みは決められているものの、プログラム単位でワークシートを準備し、毎回の活動に参加するにあたって、「わたしのやりたいこと」や「希望達成の手段」などを明確にし、本人の主観的なベストインタレストを理解しながら、本人が選択できる機会を織り込むようにしたことである。ボランティアはそれらを理解した上でサポートし、活動終了後には「工夫したこと」などを記録するようにした。それらを綴ったファイルを障害児が毎回持参し、活動をサポートする者が情報を共有することによって、「わたしのやりたいこと」の達成に向けて一貫性のある支援を継続することができた。

第三に、グループ活動を意図的に取り入れることによって、障害児同士が互いの存在を気にかけてながら、肯定的に影響し合う関係が形成されたことである。スーパーに入店することのできなかった障害児が同じグループのメンバーと一緒に食材を購入した場面や、音楽に合わせて踊ったことのない障害児がファッションショーでボランティアと一緒に踊っていた場面には、グループ活動を取り入れた成果が表れていたといえる。

第四に、障害児の保護者が運営委員を担うことによって、〈自立生活プログラム・中高生版〉の利用者という立場にとどまらず、障害児が将来にわたって地域で暮らし続けていくためのプログラムを構築する協働者としての立場が、活動を重ねるにつれて鮮明になっていったことである。ボランティアと障害児の関係づくりや、地域社会に主体的に働きかけるなど、プログラムを実践していくうえで、障害児と社会資源をつなぐ重要な役割を担った。

第五に、〈自立生活プログラム・中高生版〉の実践を推し進めるにあたって、老人クラブ連合会や青少年指導員など、地域の様々な社会資源を巻き込むことによって、地域で暮らす障害児の存在やその思いについて、地域の人々の理解が少なからず促されたことにある。〈自立生活プログラム・中高生版〉の実践を通して構築されたネットワークを図3に示す。

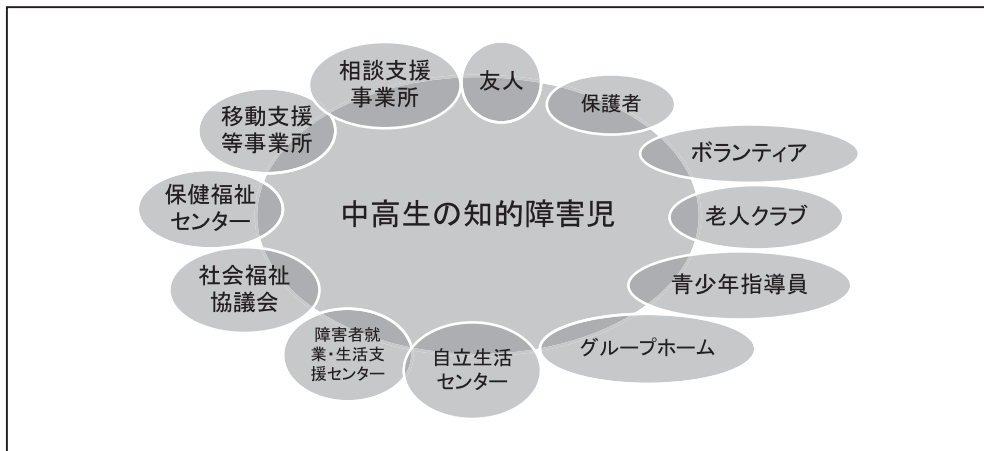


図3：〈自立生活プログラム・中高生版〉の実践にかかわるネットワーク

V. おわりに

本研究に取り組んでいる只中の2011年8月に障害者基本法が改正された。その第三条では、「全て障害者は、可能な限り、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと」が新たに規定された。しかし、放課後の余暇や外出を支える現行の障害児を対象とするサービスだけでは、知的障害児が将来的に「どこで誰とどのように生活するか」をイメージし、かつ、それを選択していくことは極めて難しい。

アクションリサーチを通して開発した〈自立生活プログラム・中高生版〉は、知的障害児の将来を見据えて、「どこで誰とどのように生活するか」を選択する力を育むものとして位置づけられる。また、一定の枠組みのなかではありながらも、やりたいことや買いたいものに関する意思決定の支援方法を探るものでもあった。さらには、「可能な限り」という文言によって地域社会から排除されることなく、地域のなかで暮らし続けていこうとする障害児が、そのような自らの意思をおとなに対して表明する活動でもあった。

アクションリサーチの成果として、年代や立場を超えた多くの地域住民の協力が得られ、プログラムに参加した障害児の思いが少なからず地域住民によって汲み取られたことがある。また、本研究で取り組んだアクションリサーチの波及効果として、〈自立生活プログラム・中高生版〉を援用した活動に取り組む放課後等デイサービス事業の設立について法人X内で議論されるようになり、2014年に事業が開始されるに至った。〈自立生活プログラム・中高生版〉を普及するための基盤が整えられたことにより、これから地域生活支援の現場で出会うことになる障害児の主観的なベストインタレストに沿って、プログラムを柔軟に運用していくことが求められている。

本研究の方法上の課題として、アクションリサーチに取り組むにあたって、支援者や研究者から構成される運営委員会を設置したが、当事者である中高生の障害児が委員として参画するという視点が看過されていた。また、プログラムへの参加者による感想文や意見などをデータ

として取扱ったが、プログラムの趣旨に賛同している参加者からの自由記述回答であったことから、プログラムに対する肯定的な評価が多く、データに偏りがみられた。また、自立生活プログラムの開発過程にかかわる課題として、学生ボランティアなどとの関係は形成されたものの、障害をもたない中高生と協働する活動を取り入れることができなかったことがある。

今後、法人Xにおける放課後等デイサービスを拠点にして〈自立生活プログラム・中高生版〉の改良が重ねられ、これらの課題解決を図ることが期待される。

注釈

- 1) 「障害者甲子園」とは、自立生活センター・メインストリームが主催していた、全国の障害をもつ高校生を対象とするイベントの名称であり、1993年～2001年までの10年間にわたって毎年8月に実施されていた。高校生が暮らしている地域から当該法人の所在地である兵庫県西宮市まで、原則的に公共交通機関を利用して単独で移動し、自立生活の理念などについて学ぶための合宿研修が行われていた。
- 2) 「障害児のピアスクール」とは、自立生活支援センター・ピア大阪が主催していた、障害をもつ高校生を対象とするイベントの名称であり、自立生活の理念などを学ぶ講座と、調理や宿泊体験などの自立生活プログラムが組み合わせて提供されていた。
- 3) 筆者が2004年9月13日～19日にソウルに滞在していた際、ソウル自立生活センターを訪問し、複数回にわたるヒアリング調査を実施した時点の状況である。
- 4) 菅（2010）によれば、「主観的ベスト・インタレスト主義」とは、最善の利益を特定する過程において、本人の希望や心情、信念、価値観といった極めて個人的要素に重きを置くものであり、多少のリスクを伴うものであっても、本人の意向や心情を配慮することが、本人の幸福の実現のためにはやむを得ない場合もあるという立場をとる。「2005年意思能力法」の成立背景には、本人の自己決定権や尊厳を守られる権利への社会的意識の高まりがみられる。加えて、福祉的、医学的、社会的観点から本人の客観的ニーズをさぐることを目的とする客観的福祉主義から、本人のこれまでの経験や生き方という主観的要素を尊重する主観的福祉主義へのパラダイム転換がみられる。

引用文献

- 井口高志（2002）「家族介護における『無限定性』介護者－要介護者の個別的な関係性に注目して」『ソシオロギス』26, 87-104.
- 菅富美枝（2010）『イギリス成年後見制度にみる自律支援の法理－ベスト・インタレストを追求する社会へ－』123-142, ミネルヴァ書房
- JIL（全国自立生活センター協議会）, <http://www.j-il.jp/about/ilp.html#content>（2013年12月閲覧）.
- 土屋葉（2001）『障害者家族を生きる』, 144-145, 勁草書房.
- 野田千代子・他3名（2011）「小規模村に適した住民参加型子育て支援計画の開発－参加型アクションリサーチ」『沖縄県立看護大学紀要』12, 1-12.
- 野村美千江（2009）「アクションリサーチを適用した地域ケアプログラムの開発：初期認知症高齢者と家族のエンパワメント」『愛媛県立医療技術大学紀要』6（1）, 1-10.
- 堀智久（2005）「『障害児の親』が感情管理する主体となるとき」『障害学研究』1, 136-157.
- 横須賀俊司（2007）「障害者団体のプログラムにみられるエンパワメント実践の技法」『人間と科学：県立広島大学保健福祉学部誌』7（1）, 51-62.
- 両羽美穂子（2010）「地域づくりにおける保健師のマネジメント能力の開発・発展過程：研究者と実践者の協働的アプローチより」『千葉看護学会会誌』16（1）, 45-52.